

Hacia un enfoque integral de necesidades en los criterios de acceso y distribución de beneficios en salud y genéticaⁱ

Dra. M. Graciela de Ortúzar,
Universidad Nacional de La Plata, Argentina
graceortuzar@hotmail.com

Abstract

En las últimas décadas hemos asistido a grandes revoluciones científico-tecnológicas, como la revolución en las comunicaciones y la revolución genética, las cuáles han introducido cambios significativos en todos los ámbitos de la sociedad. El progreso tecnológico transforma la vida de las personas, superando las fronteras geográficas. Sin embargo, dicho progreso no permite – por sí mismo- el acceso universal a sus beneficios.

En dicho contexto, desde la década del '80 el "mejoramiento genético", es decir la alteración de genes más allá de la normalidad –en línea germinal o somática-, es considerado el nuevo fin de la ciencia médica. No obstante, a pesar de los avances y las continuas innovaciones médicas – o tal vez debido a los mismos- uno de los problemas de justicia más acuciantes que se plantea es el acceso igualitario a la atención de la salud. Y he aquí el problema: ¿constituye el mejoramiento genético el límite moral de las responsabilidades sociales en salud o constituye una nueva necesidad médica? Mi posición al respecto es que las políticas de salud no se reducen a reparar el daño serio – enfermedad-, sino a prevenirlo y evitarlo anticipadamente. Evitar un daño serio es una responsabilidad social, porque la no satisfacción de las necesidades afecta los intereses relevantes que están por encima de las convicciones individuales e incide en el rango abierto de oportunidades (disminución de las capacidades).

En este punto, resulta necesario detenerse a analizar cuáles serían los criterios de justificación moral y los criterios de acceso que requeriría la implementación de la terapia genética positiva. Propongo el criterio de mínimos necesarios, basado en un redefinido concepto de necesidades –lo que es requerido para evitar un daño serio o riesgo de daño serio-. Para poder disponer de la capacidad de realizar una acción se requiere, al menos, previamente, la satisfacción de las necesidades básicas. En este sentido, para entender plenamente el significado de las capacidades y sus diferencias, es preciso partir de la consideración integral de necesidades básicas (comunes a todo ser humano), las cuáles suelen presentarse como necesidades absolutas por su importancia objetiva y peso moral (prioridad de las necesidades por sobre otros deseos o preferencias).

Mi hipótesis general es que el mejoramiento genético es -en la mayoría de los casos- una necesidad médica y se requiere por razones de justicia, con el fin de proteger los intereses objetivos y evitar un daño serio al desarrollo de la persona con autonomía crítica. Por lo tanto, en mi opinión, el index de bienestar objetivo no se reduce a las necesidades naturales, sino a un sistema integral de necesidades y capacidades inspirado en el ideal normativo de la persona con autonomía crítica. La autonomía crítica no es sólo la capacidad de razonar, argumentar, elegir; sino la capacidad de comparar reglas culturales, trabajar con otros para cambiarlas y participar en la sociedad.

I- La "revolución genética" y sus implicancias éticas en el acceso a la salud

En las últimas décadas hemos asistido a grandes revoluciones científico-tecnológicas, como la revolución en las comunicaciones y la revolución genética, las cuáles han introducido cambios significativos en todos los ámbitos de la sociedad. El progreso tecnológico transforma la vida de las personas, superando las fronteras geográficas. Sin embargo, dicho progreso no permite – por sí mismo- el acceso universal a sus beneficios.

En el caso de la revolución genética, y particularmente en el denominado "Proyecto Genoma Humano"ⁱⁱⁱ, las posibles repercusiones sociales del megaproyecto genético, comparable en su dimensión con los anteriores programas físicos y atómicos emprendidos por la potencia del Norte,ⁱⁱⁱ llevaron a crear - por primera vez en la historia de la ciencia norteamericana- una división ética en el Instituto Nacional de Salud (NIH). Esta organización fue destinada a reflexionar sobre los problemas éticos, legales y sociales (ELSI) que el inexperto uso de la información genética podía desencadenar. La decisión para comenzar un programa que anticipara

las consecuencias sociales de la investigación genética fue tomada por James Watson, quien destinó el 3 % del presupuesto del Instituto Nacional de Salud para financiar las investigaciones *éticas y sociales* acerca de cómo prevenir posibles abusos en la utilización de la información genética, sugiriendo la creación de leyes específicas para la protección de su privacidad. De acuerdo con Watson, *“ya existen algunos verdaderos dilemas en torno a la privacidad del ADN... Deberíamos destinar un presupuesto apropiado para la discusión de estos temas éticos. Las personas tienen miedo del conocimiento genético, en lugar de percibir al mismo como una oportunidad”*^{iv}.

Ahora bien, si bien concuerdo con Watson en que deben existir normas para la regulación de la confidencialidad de la información genética individual, considero que la preocupación ética centrada en el problema de la privacidad de la información genética es, por sí mismo, un enfoque parcial. Si pensamos en el cambio de paradigma que el avance en la secuencia completa del genoma humano^v trajo aparejado para las ciencias biológicas y médicas^{vi}, y en la nueva "medicina predictiva"^{vii}, entonces comprenderemos que evidentemente dicho problema no se reduce sólo a temas de confidencialidad y privacidad. He aquí la importancia de detenernos a analizar la real dimensión del problema ético y social de regulación de la información genética, y más específicamente, el problema del acceso a las nuevas terapias genéticas.

El acceso a las nuevas tecnologías genéticas puede plantearse a nivel de investigación genómica o a nivel de práctica clínica en el seguro público de salud. En el primer caso, el problema remite a la esfera de políticas científicas y ética en investigación y distribución de beneficios de dichas investigaciones (Ej: poblaciones genómicas homogéneas). En el segundo caso, el problema remite a la determinación de criterios de justificación moral y acceso obligatorio a la tecnología genética en políticas públicas de atención de la salud. Ambos niveles poseen una estrecha relación e interactúan entre sí. No obstante, por razones de espacio o delimitación necesaria de nuestro tema de exposición, sólo analizaremos aquí el problema del acceso igualitario a la terapia genética – y muy especialmente la terapia positiva- en el nivel de práctica clínica del seguro público de salud-.

En dicho contexto, desde la década del '80 la terapia positiva o el “mejoramiento genético”, es decir la alteración de genes más allá de la normalidad –en línea germinal o somática-, es considerada el nuevo fin de la ciencia médica. Pero he aquí el problema: ¿constituye el mejoramiento genético el límite moral de las responsabilidades sociales en salud o constituye una nueva necesidad médica? ¿Cuál es el criterio para regular el acceso a terapias genéticas?

A nivel teórico, la posibilidad de intervención directa en la “lotería natural” generada por la decodificación del genoma humano mostraría que el límite natural o biológico establecido

como criterio de acceso a la salud es arbitrario. De ser así, las responsabilidades sociales en salud no deberían sólo limitarse al tratamiento de la enfermedad, extendiéndose a la distribución de capacidades, talentos, etc. No obstante, como veremos más adelante, dicha discusión no es nueva.

La debilidad del criterio biológico no responde a los avances genéticos, si bien su arbitrariedad es aún más visible a partir de los mismos. Asimismo, aún cuando el modelo biológico intenta limitar las obligaciones de salud en genética a los tratamientos, por una necesidad de delimitar los escasos recursos en salud pública y mantener el equilibrio entre igualdad y eficiencia en el sistema; el resultado indirecto es contrario: favorecería el tratamiento creciente de un gran número de enfermedades genéticas por la simple identificación temprana de la causa genética de la enfermedad entendida como desviación de la normalidad natural. Mi posición al respecto es no reducir la enfermedad a la desviación de la normalidad natural (Boorse-Daniels)^{viii}, sino comprender la misma, definida operativamente, como un proceso de múltiples factores (sociales, psicológicos, biológicos, ambientales, genéticos, etc).

Por otra parte, los debates en la literatura sobre el tema parecen remitir a viejas discusiones filosóficas sobre qué debería distribuirse (igualdad de acceso a recursos, capacidades, bienestar?), extrapolando el debate teórico rawlsiano a temas de acceso salud, pero sin un marco propio de teoría de justicia en salud.

Por ello, en el presente trabajo, en pos de esclarecer el problema específico que nos ocupa, es decir si el mejoramiento genético es un límite moral o una necesidad médica en salud, he de analizar, en primer lugar, qué tipo de mejoramiento genético es moralmente permisible y, en segundo lugar, cuál debería ser el contenido del criterio normativo de acceso y distribución en salud pública.

Este tipo de análisis requiere un “enfoque prudencial e integral”^{ix}, distinto a los enfoques especulativos^x -propios de ciencia ficción y basados en discusiones futuristas-; y, distinto a los tradicionales estudios aplicados, sin marco teórico sistemático. El “enfoque prudencial e integral” que defiende parte de la previa evaluación de los alcances de la genética actual^{xi}; y examina conjuntamente, a través de un acotado “método de equilibrio reflexivo”^{xii}, los problemas teóricos y prácticos de justicia en salud y genética. El análisis en ambas direcciones me permite contribuir, a nivel teórico, con la puesta a prueba de las teorías y, a nivel aplicado, con el delineamiento del necesario marco de justicia para la regulación en salud y genética.

Si reflexionamos sobre el mejoramiento en sí mismo, al parecer es una práctica ampliamente aceptada en salud, aún cuando, en el momento actual, la terapia genética germinal lo presente como algo nuevo y controvertido. Si indagamos aún más sobre la relación entre medicina y mejoramiento, encontraremos que dicha relación es histórica: la medicina siempre ha

buscado incrementar la salud y aumentar la longevidad de la población. Por ejemplo, desde mediados del siglo XX, el desarrollo de la medicina intensiva y el descubrimiento de antibióticos y vacunas hicieron posible reducir significativamente los índices de mortalidad en la niñez, como así también la mortalidad maternal en los países en desarrollo. En consecuencia, se incrementó el promedio de vida de las mujeres y hombres extendiéndose de 62 a 80 años en países desarrollados. No obstante, en países pobres -en los cuáles el acceso a nuevas drogas y aún a necesidades básicas no era posible-, el promedio de vida no mejoraba, muriendo 18 millones de personas por causas médicas que son evitables.^{xiii} En este sentido el mejoramiento, entendido en términos generales, depende de una política activa e integral de atención de necesidades y de acceso a nuevas tecnologías de manera integral.

En lo que respecta al mejoramiento genético, este tipo de mejoramiento también depende de la interacción social y de la integración de necesidades. Por lo tanto, los enfoques deterministas genéticos que presentan a la terapia germinal como una forma de distribuir talentos y capacidades por simple intervención genética no esclarecen sus problemas éticos, ya que suponen una concepción reduccionista y especulativa del mismo. La expresión de rasgos genéticos es resultado de la interacción de múltiples factores. Suponer el control total de la lotería natural por la lotería social constituye una posición determinista genética. No es posible diseñar seres humanos como diseñamos autos. Por lo tanto, no puede reducirse la lotería natural a un recurso social, si bien es posible, como lo fue siempre -independientemente de la genética- influenciar en la misma.

Por ello, seguidamente, justificaré por qué la regulación de la genética debería ser considerada en el contexto de una teoría de justicia integral en salud y no desde una perspectiva determinista genética o biológica. Mi posición es que el criterio de distribución es un criterio de mínimos necesarios cuyo contenido se determina en el marco de un sistema integral de necesidades y capacidades, y bajo el ideal de persona moral con autonomía crítica, y no en el arbitrario criterio biológico de enfermedad. Mi hipótesis general es que el mejoramiento genético es -en la mayoría de los casos- una necesidad médica y se requiere por razones de justicia, con el fin de proteger los intereses objetivos y evitar un daño serio al desarrollo de la persona con autonomía crítica. En mi opinión, el index de bienestar objetivo no se reduce a las necesidades naturales, sino a un sistema integral de necesidades y capacidades inspirado en el ideal normativo de la persona con autonomía crítica. La autonomía crítica no es sólo la

capacidad de razonar, argumentar, elegir; sino la capacidad de comparar reglas culturales, trabajar con otros para cambiarlas y participar en la sociedad.

2. Mejoramiento genético: criterios de justificación moral y acceso a salud

La tradicional distinción entre terapia negativa y positiva utilizada para trazar límites morales entre tratamientos médicos o necesidades (biológicas) y terapias de mejoramiento, como por ejemplo cirugías estéticas, es extendida al caso de la genética. Se considera que la terapia genética negativa es no controvertida en tanto su fin radica en el tratamiento médico. Por otra parte, la terapia genética de mejoramiento –positiva-, es considerada moralmente controversial. Asimismo, ambas terapias, pueden aplicarse en línea somática (transferencia de genes funcionales en células somáticas, ej: inyectar el gen que produce insulina en las células de un diabético) o germinal (involucra gametas, óvulos fertilizados o embriones tempranos, y supone la transmisión del transgen a futuras generaciones). De estas aplicaciones pueden obtenerse cuatro combinaciones posibles (1-terapia genética somática, ej: desorden severo inmunodeficiente combinado (X-SCID) ; 2- terapia genética germinal, ej: tratamiento durante el desarrollo embrionario o fetal, como en el caso de espina bífida; 3- terapia de mejoramiento somático, ej uso de viagra, Prozac, espermatozoides de donante seleccionado, etc; 4- terapia de mejoramiento germinal, ej: mejoramiento de la memoria, la inteligencia, la altura, etc. Éste último es el tipo de mejoramiento genético considerado –propiamente- moralmente controvertido.

Sobre esta clasificación general, la cuál resulta clara en teoría, considero oportuno observar que esta simplificación no se condice con la complejidad de la distinción entre prevención, tratamiento y mejoramiento en la práctica, ya que puede existir una combinación o superposición de categorías. Por ejemplo, en el tema de inmunización contra una enfermedad infecciosa, este puede ser considerado como tratamiento, prevención o mejoramiento del sistema inmunológico.

Por otra parte, si el mejoramiento es la alteración de rasgos normales, no está claro qué se entiende por normal –aún cuando la mayoría de los autores señalan la normalidad natural o biológica de la especie es definida bioestadísticamente-. La normalidad no se define de manera unívoca y fija, existe un abanico de posibilidades desarrolladas en el tiempo y en diferentes contextos por la acción humana, la medicina, la sociedad.

Más allá de esta clasificación biológica, podríamos distinguir, como tipos de mejoramientos, el mejoramiento educativo-tecnológico; el mejoramiento sico social; el mejoramiento farmacológico; el mejoramiento ambiental; el mejoramiento germinal terapéutico y el mejoramiento germinal referido a rasgos estéticos, conductuales, físicos o cognitivos

(usualmente clasificado como mejoramiento germinal no terapéutico). Es este último el que se encuentra en discusión.

2-1-Criterio de justificación moral

En una primera aproximación, sólo podríamos considerar como moralmente permisible todo uso de la terapia de mejoramiento que evitara los daños serios de salud^{xiv}, o sus riesgos, presentes y futuros. Este tipo de mejoramiento no se circunscribiría a eliminar enfermedades presentes, porque el mismo abarcaría también el mejoramiento del sistema inmunológico, el mejoramiento de la longevidad, y el mejoramiento general de la prevención de enfermedades -o sencillas formas educativas de protección de la salud humana- para prevenir riesgos de daños futuros.

Existiendo la tecnología genética adecuada, sería moralmente obligatorio, como justificaré más adelante-, el uso de la misma para prevenir o evitar el daño a las generaciones futuras^{xv}, actuando conjuntamente en la modificación de factores ambientales. La omisión de la intervención genética, en estos casos, implicaría un daño en la salud. En consecuencia, para la justificación moral del mejoramiento genético, he de sugerir la aplicación del *criterio mínimo necesarios*, con el fin de proteger al individuo y a la diversidad de la especie humana^{xvi}.

He aquí, entonces, el nuevo *criterio de mínimos necesarios* implícito en la citada definición de necesidades: *evadir un daño serio*. La aplicación del mismo me permitirá determinar la lista de necesidades y capacidades básicas que deben cumplimentarse para proteger los intereses relevantes y evitar las condiciones que impiden el desarrollo y ejercicio de la autonomía crítica.^{xvii} Dicho criterio se destaca en su énfasis en políticas preventivas. La responsabilidad social en políticas de salud no se reduce a reparar el daño serio -tratamiento de la enfermedad-, sino a prevenirlo y evitarlo anticipadamente, lo cuál también implica el mejoramiento integral.

Su formulación, aplicada al mejoramiento genético, sería la siguiente: “Sólo deberíamos alterar los genes del individuo y las futuras generaciones -a través de terapias germinales o a través de la combinación de factores genéticos, sociales y ambientales- cuando las razones para hacerlo se basen en “evitar un daño serio” al individuo o a la especie (por ejemplo, disminución de capacidades, enfermedad o riesgo de enfermedad, muerte, etc.); siendo el beneficio de la intervención suficientemente mayor para justificar el riesgo^{xviii}”.

En los restantes casos desconocemos aún, por falta de criterio, si la alteración produciría un daño serio o si sólo se trataría de terapias de mejoramiento moralmente permisibles (y no obligatorias). No hemos determinado un *criterio de máximos* que justifique el libre uso de esta tecnología porque desconocemos los riesgos que la irreversible modificación del genoma humano

traería aparejado para las futuras generaciones. Por ejemplo, en relación a los bienes naturales como la inteligencia, la memoria, la fuerza, aún cuando, en términos generales, podría considerarse la existencia de un acuerdo en el mejoramiento de los mismos; si en el momento presente damos a elegir, a diferentes sociedades, entre la inteligencia o la fuerza, la respuesta podría ser distinta si consultamos entre sociedades agrarias y sociedades capitalistas desarrolladas. Por otra parte, podría debatirse qué tipo de memoria o inteligencia deseamos mejorar, en qué grado, si existe un único tipo de fuerza física deseable, etc.

Más complejo y problemático resultaría la decisión sobre el mejoramiento de capacidades matemáticas, lingüísticas, musicales, deportivas o creativas, sobre las cuales no necesariamente existe un consenso que escape a un marco valorativo particular.

Por lo tanto, sí el supuesto rawlsiano sostiene que las intervenciones genéticas sólo deberían ser moralmente permisibles si toda generación futura consintiera racionalmente en la alteración genética germinal, entonces no existe un *criterio imparcial* de máximos exigibles para el mejoramiento germinal de rasgos genéticos. La razón es simple: si desconocemos los valores de las futuras generaciones, la imposición de nuestro actual criterio valorativo para modificar irreversiblemente los rasgos genéticos (inteligencia, memoria, capacidades físicas, etc) es arbitraria y atenta contra el derecho a un futuro abierto.

En tal sentido, aplicar una moratoria general al uso de las terapias de mejoramiento germinal referidas a capacidades intelectuales, físicas y conductuales resulta apropiado porque no constituye una prohibición definitiva y porque su uso estaría permitido en los casos en que la intervención genética sea considerada como un medio más eficiente para garantizar el desarrollo de dichas capacidades, es decir, casos específicos que lo requieran para evitar un daño mayor (ej, mejoramiento de la memoria en casos de Alzheimer o intervenciones en niños con problemas cognitivos)

Por otra parte, resulta claro que la alteración de genes por omisión de oportunas intervenciones y controles sociales que ocasionan riesgo al individuo o a la especie (ej: cáncer por contaminación ambiental) constituye un grave problema moral, por falta de responsabilidad social, enmarcándose dichas alteraciones como “no moralmente permisibles”.

En síntesis, en tanto no exista un criterio claro para alterar rasgos genéticos cognitivos, estéticos, entre otros; sólo podemos proponer un “criterio de mínimos necesarios”, es decir, un criterio que nos permita distinguir lo que es moralmente obligatorio de lo que **no** es obligatorio.

2.2-Criterio de acceso y distribución

He partido de la premisa que sostiene la independencia de justificación del criterio moral sobre la moralidad del uso de las terapias genéticas de la justificación de sus criterios

distributivos. Al respecto, he argumentado a favor de la precedencia del primero por sobre el segundo. Seguidamente sostendré que el *criterio de mínimos necesarios* propuestos para la justificación moral de las terapias de mejoramiento genético constituye, al mismo tiempo, el criterio para determinar la justa distribución de las mismas. Esto no implica no reconocer la citada precedencia. Sólo implica reconocer la convergencia y concordancia de ambos criterios, por tratarse de un criterio de mínimos. En otras palabras, sólo he establecido lo que es moralmente obligatorio de lo que no lo es. Pero no he establecido, en su justificación moral (indeterminación del criterio de máximos), lo que es moralmente permisible pero no obligatorio-. Sí el criterio de justificación moral fuera un criterio de máximos exigibles en mejoramiento genético, es decir un criterio imparcial que me permitiera incluir las capacidades cognitivas, estéticas, físicas, entre otras; entonces no existiría concordancia entre el criterio de justificación moral y el criterio distribución de las mismas. En dicho caso hipotético, podrían existir terapias germinales moralmente justificadas (criterio de máximos exigibles) pero no obligatorias. No serían obligatorias precisamente porque su no acceso no ocasionaría un daño serio en salud. Pero he mostrado que no es posible determinar un criterio de máximos exigibles imparcial y no arbitrario.

Sin embargo, también he mostrado que el mejoramiento, en términos generales, es ampliamente aceptado y, por lo tanto, no puede considerarse moralmente controvertido en sí mismo.

Seguidamente examinaré los variados usos públicos del mejoramiento. Comenzaré con el ejemplo básico de mejoramiento moralmente permisible, el *mejoramiento educativo y social* –no genético- en el mismo ciclo de maduración y desarrollo de la persona en la sociedad cooperativa democrática. Se busca su mejoramiento a través de la educación, del desarrollo de habilidades lingüísticas, expresivas, deportivas, culturales, etc. También se busca su mejoramiento a través de la selección de su alimentación, a través de programas de vacunación específicos, programas preventivos, estímulos, entre otros. Todos estos factores interactúan entre sí. En este sentido, el mejoramiento educativo no es en sí mismo controvertido, y es también moralmente requerido (obligatoriedad moral) para el desarrollo de las capacidades de todo ciudadano.^{xix} La educación constituye uno de los determinantes principales de la salud, como lo reconoce tardíamente Daniels^{xx}, mostrando la necesidad de la visión integral e interacción entre los elementos sociales y naturales. Existe una relación muy estrecha entre educación social y salud –entendida ésta última de manera integral-. La expresión de los factores genéticos depende en gran parte de la educación, de los hábitos fomentados, de las políticas preventivas, entre otros factores sociales. Por lo tanto, el mejoramiento educativo y social es crucial para la protección de la salud y el desarrollo de la autonomía crítica del individuo. Es *moralmente obligatorio*.^{xxi}

Vinculado con el mejoramiento educativo, existen terapias psicológicas que permiten superar los sufrimientos o “daños psicológicos”, consecuencias de la interacción de sus condiciones individuales con el contexto social específico. Dichas terapias psicológicas, individuales y grupales, permiten mejorar las actitudes de comportamiento de las personas. Las mismas son consideradas como *mejoramiento psicológico* y son moralmente permisibles. Ahora bien, en lo que respecta a su acceso, el mismo no es considerado moralmente obligatorio por el esquema de salud biológico. De acuerdo al mismo sólo las enfermedades mentales, diagnosticadas como síntomas de disfunción, es decir, como desórdenes mentales, son tratadas en el seguro público de forma igualitaria y universal. Dicho criterio excluye sufrimientos, daños, disminución de las habilidades sociales que no tengan diagnóstico biológico (no nos referimos aquí a talentos especiales o comerciales, sino simples habilidades para comunicarse con el otro y adaptarse-). Estos sufrimientos no son considerados enfermedades por el modelo natural, al no ser catalogados bajo el parámetro de lo “anormal”. Por ello, al no tratarse de “necesidad médica” – suponiendo una definición de necesidad natural- se clasificaría como una terapia de mejoramiento no obligatoria. En consecuencia, para el citado autor, no es la institución médica sino la misma familia, amigos, grupos religiosos u otras instituciones sociales las responsables por el cuidado de esas personas que carecen de habilidades sociales.^{xxii}

Al respecto, considero que este enfoque resulta especialmente parcial en salud mental, reduciendo las necesidades psicológicas y sociales a necesidades biológicas, a ser tratadas sólo de acuerdo a síntomas o factores somáticos. El problema aquí radica en la no evaluación del *daño sicosocial* existente y de su repercusión en la autoestima y en la disminución de las capacidades del ciudadano. Este factor es crucialmente importante para la participación del ciudadano en la sociedad democrática. La disminución de sus capacidades mentales, emocionales y sociales constituye, también, una responsabilidad social. Los problemas de salud mental requieren un tratamiento especializado, y, en consecuencia, deben ser considerados por la institución de salud. Por lo tanto, el mejoramiento sico-social, entendido como una respuesta a un daño serio psicológico y social que produce disfuncionalidades^{xxiii} y afecta los intereses objetivos del ciudadano para participar en la sociedad, también constituye una necesidad de salud –definida no naturalmente- porque es uno de los factores principales para la autoestima, la salud mental y el desarrollo de las capacidades del ciudadano en una sociedad democrática. Por lo tanto, cuando exista un daño serio psicológico y social^{xxiv}, el mejoramiento es obligatorio.

Por otra parte, tanto el mejoramiento educativo como el mejoramiento social interactúan con el medio ambiente, el cuál actúa como un factor fundamental en la expresión de los mismos^{xxv} El *mejoramiento del ambiente* no es novedoso, pero sí puede resultar moralmente

cuestionable -por ejemplo, en el caso de la desmedida utilización de la biotecnología en la agricultura- porque puede profundizar el peligro de pérdida de la biodiversidad y producir cambios irreparables en la misma. Si bien no constituye el tema del presente análisis el estudio de la aplicación de la biotecnología a la agricultura -por merecer el mismo un tratamiento independiente- en líneas generales sostendré, aplicando el criterio de mínimos necesarios, que el mejoramiento del ambiente es moralmente permisible sí y sólo sí evita un daño serio, equilibrando los riesgos y beneficios de la intervención.^{xxvi} En principio, el mejoramiento ambiental no es, en sí mismo, moralmente controvertido, más allá de que existan límites morales a su posible modificación (daño a la especie por pérdida de la biodiversidad).

En segundo lugar, considero que los problemas distributivos en relación al ambiente y a la salud exigen políticas específicas conjuntas para su regulación igualitaria. Por ejemplo, en un primer momento la biotecnología fue presentada como una herramienta clave para finalizar con el hambre en el mundo. Sin embargo, los intereses y las injusticias en la distribución de los beneficios resultantes han cuestionado precisamente las ventajas de la misma.^{xxvii} Como he anticipado, la respuesta a los problemas distributivos del uso general de la biotecnología excede el objetivo del presente trabajo, requiriendo de una teoría de justicia global y de la determinación de criterios de acceso y distribución de la biotecnología en general. No obstante, considero que el criterio de mínimos necesarios constituye un buen punto de partida para plantear un marco teórico común en la regulación de la biotecnología.

Avanzando en nuestro análisis, podemos identificar un nuevo tipo de mejoramiento artificial, *mejoramiento genético farmacológico*. Me refiero al uso de drogas farmacogenéticas, como en el caso del sistema inmune citado precedentemente, a través de la vacunación o nuevas terapias genéticas. El mejoramiento del sistema inmunológico (el cuál, en tanto se trate de terapia genética germinal será considerado como mejoramiento germinal), respondería al criterio de evitar daños serios futuros; siendo, por lo tanto, moralmente permisible y obligatorio. Se trataría de una necesidad médica, y no simplemente una preferencia individual, como podríamos pensar en relación al mejoramiento cognitivo de individuos sanos. La satisfacción de ésta necesidad contribuye, entonces, a evitar un daño. Ej. vacuna genética contra el SIDA.

En sí mismo el mejoramiento farmacológico es moralmente permisible porque las drogas diseñadas -como por ejemplo los fármacos para diabetes, o para Alzheimer- están destinadas a evitar un daño mayor. No obstante, debería cuestionarse el uso de drogas comercializadas para fines distintos a los originales, con riesgos no claros para el consumidor, y cuyo objetivo no constituye evitar el daño serio en salud. Si existe la posibilidad de daño al individuo o a la especie, su comercialización debería ser restringida por el Estado. La objeción al mejoramiento se centra

en el posible daño serio resultante del mejoramiento, y no en el mejoramiento en sí. El mejoramiento de las capacidades en el individuo no es en sí mismo controvertido. Por otra parte, el desarrollo de talentos depende de una complejidad de factores y acciones humanas y no meramente de la manipulación genética.

Asimismo, la distribución desigual en el mejoramiento farmacológico se enmarca en el contexto de un problema mayor, el cuál se ha profundizado a partir del incremento de patentes genéticas: el no acceso a nuevas drogas por parte de los países en desarrollo y grupos vulnerables. Dicha desigualdad se reproduciría no sólo entre países desarrollados y no desarrollados, sino también en el interior de las sociedades no igualitarias, implicando, en el caso del mejoramiento inmunológico, un aumento comparativo de enfermedades genéticas entre grupos. El no acceso a las nuevas drogas de los grupos menos favorecidos repercutiría en la disminución de su salud. Para la solución global del tema, se requiere, un replanteo de los actuales criterios universales de investigaciones genómicas y patentes aplicados a tecnologías genéticas y a salud en general. A pesar de la clara importancia de las patentes en la igualdad de acceso a la atención de la salud, el tratamiento del problema de comercialización de los nuevos tests y drogas genéticas excede los objetivos del presente trabajo, razón por la cuál no nos explayaremos aquí sobre el tema.^{xxviii}

Un cuarto ejemplo de mejoramiento es el *mejoramiento genético germinal*. Bajo este término podríamos considerar, en forma amplia -aún cuando no es propiamente mejoramiento individual pero sí podría ser considerado mejoramiento de la especie-, la selección de sexo o selección de embriones con el fin de eliminar enfermedades genéticas y evitar daños serios al futuro individuo^{xxix}. Se considera en sí mismo moralmente permisible y obligatorio para casos de enfermedades graves, en el marco de un equilibrio inestable entre la libertad, la equidad y la eficiencia. En relación al acceso, considero que en la medida en que no se garantice el acceso igualitario y obligatorio a tests prenatales con fines preventivos, su no acceso puede ocasionar un aumento comparativo de enfermedades genéticas entre grupos desiguales, aumentando la brecha con el grupo de personas libres de enfermedades genéticas y problemas sociales.^{xxx}

Por otra parte, el *mejoramiento germinal de rasgos humanos* (cognitivos, estéticos, físicos), se presenta -a nivel experimental- como el estudio de la modificación, por manipulación genética, de los rasgos individuales: la estatura, la fuerza, la inteligencia, la memoria, y las “actitudes de comportamiento”. Considerados en sí mismos no constituyen terapias inmorales, es decir, no existiría objeción *a priori* al aumento de las capacidades humanas. Sin embargo, como he señalado precedentemente, desconocemos los valores de las futuras sociedades, quienes deberían consentir la selección sobre la modificación de los rasgos genéticos. El único criterio

para modificar genéticamente a la especie se basaría en evitar un daño serio, y el mismo no permitiría el mejoramiento estético, físico, cognitivo o conductual. Por lo tanto, no serían moralmente permisibles excepto en casos específicos que permitan prevenir enfermedades (mejoramiento inmunológico), y reparar daños ya existentes, o evitar nuevos daños (enfermedades o riesgos de enfermedades), en cuyo caso serían obligatorias.

Por ello, cuando se sostiene que el uso no igualitario de dicha terapia de mejoramiento germinal generaría un componente más de desigualdad, se deja de lado el requisito de establecer si su uso es moralmente permisible. Es importante resaltar que el problema de la desigualdad se presenta, frecuentemente, como el argumento principal contrario al uso de la terapia de mejoramiento: si sólo acceden a las mismas los grupos privilegiados, aumentando así sus capacidades en forma artificial, esto ocasionaría un nuevo tipo de desventaja en la competencia por oportunidades. Este argumento es un argumento débil, debido a que si suponemos un acceso igualitario a la modificación de capacidades, las mismas ventajas otorgadas por la genética desaparecerían en la medida en que sean comunes a todos (es decir, todos deberían acceder al denominado mejoramiento genético, claro está, conjuntamente con el mejoramiento educativo y social).^{xxxii} Sin embargo, la manipulación genética en el individuo no es lo mismo que el mejoramiento por contexto social^{xxxiii}, pudiéndose plantear objeciones a la “medicalización de la vida” y al reduccionismo genético en el accionar para el aumento de capacidades.

Como he expresado a lo largo del presente trabajo, es importante señalar que aún cuando dichas terapias dejaran de ser experimentales y fueran utilizadas cotidianamente; sólo podrían llegar a influir pero nunca a actuar en forma determinante en la expresión de los rasgos mejorados.^{xxxiii} Todos ellos son rasgos multifactoriales, es decir que en su expresión intervienen varios genes en conjunción con el medio ambiente. En consecuencia, debemos tener presente que el determinismo genético^{xxxiv} constituye un supuesto injustificado en la interpretación del poder del factor genético en la distribución de talentos.^{xxxv}

3- El idea de autonomía crítica como contenido del index de bienestar objetivo para determinar el acceso a genética y salud

En este apartado desarrollaré el index de bienestar objetivo, ajeno al modelo biológico, entendido como un modelo integral e inspirado en el ideal de *persona moral con autonomía crítica*^{xxxvi}. Este ideal normativo me permitirá determinar, a nivel macro, las obligaciones sociales del Estado en salud. Entiendo por *autonomía crítica* no sólo la capacidad de razonar, argumentar, elegir, sino la capacidad de comparar reglas culturales, trabajar con otros para cambiarlas, y participar en la sociedad. He puesto precisamente el acento en la “autonomía crítica”, como

fundamento último del derecho a la salud, para no limitar las necesidades a una concepción biológica de la naturaleza humana, o a los recursos de una sociedad en particular. La categoría de autonomía crítica brinda una amplitud mayor de planes de vida a ser considerados por las personas.^{xxxvii}

Asimismo, para superar la limitada normalidad natural subyacente a la definición danielsiana de necesidades y su disociación de los factores sociales, redefino el concepto de *necesidades* como aquellas condiciones que todo ser humano busca satisfacer para evadir un daño serio o riesgo de daño serio. El concepto clave en la citada definición es daño serio, o más precisamente, “*evadir un daño serio*”. El *daño serio* constituye un obstáculo importante para la participación social y la libre elección del plan de vida del individuo porque afecta los *intereses objetivos, relevantes* de la persona moral^{xxxviii}, aquellos que expresan su *verdadero interés* y que están por encima de las convicciones individuales porque son condiciones de posibilidad de las mismas, incidiendo en el rango abierto de oportunidades (disminución de las capacidades).

Por lo tanto, el index de bienestar objetivo no se reduce a las necesidades naturales, sino a un sistema integral de necesidades y capacidades básicas. A partir del reconocimiento de la precedencia normativa de las necesidades básicas por sobre las preferencias, y a partir del reconocimiento de las necesidades como condición necesaria, en el nivel general preventivo, para el desarrollo de las capacidades básicas, busco ampliar la base informativa del bienestar objetivo, negando el carácter especial de la salud y proponiendo un *sistema integral, no jerárquico, de necesidades y capacidades básicas*.^{xxxix} Cada una de las necesidades influye en más de una capacidad, generando una interacción y dependencia mutua entre las mismas porque que la falta de alguna puede desmoronar todo el sistema.

En consecuencia, la atención de la salud no se limita a los servicios de salud – salud como bien especial-, exigiendo políticas intersectoriales conjuntas (medio ambiente, prevención, mejoramiento alimentario, salud laboral, etc) y políticas integrales en el interior de cada servicio médico. Ej: trasplante de órganos. En un sentido amplio de salud, la satisfacción integral de necesidades es condición necesaria para el desarrollo de capacidades^{xl}, pero no es condición suficiente. Por lo tanto, la existencia de discapacidades exige la compensación de las mismas a través de necesidades especiales de salud (salud en sentido estrecho). En ambos casos se trata de evitar un daño serio (prevención, tratamiento, mejoramiento, compensación, tratamientos paliativos).

Otro aspecto a destacar, en comparación con la parcial e incompleta teoría de necesidades danielsiana, es la incorporación en la lista no sólo de las necesidades físicas y naturales^{xli}, sino psicológicas y sociales (seguridad en la niñez, grupos primarios contenedores, seguridad física y

económica, control reproductivo prenatal, libertad de expresión, etc); evidenciando la complementariedad e importancia del enfoque integral de necesidades y capacidades. Por ejemplo, un ambiente de trabajo sano no constituye exclusivamente una necesidad física, también incide en la autoestima, en la salud mental.

En síntesis, tomando en consideración el ideal de persona moral con autonomía crítica, y aplicando el criterio de mínimos necesarios implícito en la definición de necesidades, avanzo en el establecimiento de la lista de necesidades y capacidades que todo ser humano debe satisfacer para evadir el daño serio o riesgo de daño serio que afecta intereses objetivos y relevantes. Debido a que la satisfacción de necesidades es condición necesaria para el desarrollo de capacidades básicas, defino la segunda lista a través de la lista de necesidades básicas. De esta manera, evado el problema de ausencia de criterio para diferenciar entre capacidades básicas y no básicas; aún cuando concuerdo en que no existe un criterio de máximos que nos permita superar el problema de indeterminación e inconmensurabilidad de capacidades (inteligencia, memoria, fuerza, etc) por intervención genética.

En relación a este último punto, la aplicación del citado criterio de mínimos al *mejoramiento* me permite mostrar que el mismo es – en la mayoría de los casos- una necesidad médica y se requiere por razones de justicia. A través del criterio de mínimos necesarios distingo lo que es moralmente obligatorio de lo que no lo es. Sería *moralmente obligatorio* alterar nuestros genes, en forma somática o germinal, cuando las razones para hacerlo se basen en evadir un daño serio o riesgo de daño serio al individuo y a la especie, y si el beneficio de la intervención es suficientemente mayor que el riesgo. Por ejemplo, el mejoramiento del sistema inmunológico, de la longevidad, del ambiente, o el uso general de las terapias de mejoramiento para prevenir y evitar enfermedades (mejoramiento farmacológico y mejoramiento germinal terapéutico^{xlii}), conjuntamente con el mejoramiento educativo y el mejoramiento sico-social, todos ellos serían mejoramiento moralmente permisibles y obligatorios porque permiten proteger los intereses objetivos de la persona moral.

Este criterio no incluye el mejoramiento germinal de las capacidades estéticas, físicas e intelectuales, porque la citadas intervenciones no conllevan evitar un daño serio, pudiéndose ocasionar el mismo por el carácter irreversible y las consecuencias futuras de la intervención, es decir, la posibilidad de provocar un daño serio al individuo y/o a la especie. Ej: pérdida de la diversidad de la especie y pérdida a un futuro abierto -variedad de elecciones y oportunidades-.

Por lo tanto, existe una franja indeterminada de terapias que podrían llegar a catalogarse como moralmente permisibles y no obligatorias (“gustos caros en servicios de salud”). Pero en el momento actual no poseemos un *criterio de máximos*, es decir un criterio valorativo imparcial

que nos permita seleccionar qué tipo de inteligencia, fuerza física, memoria, etc, sería un beneficio para las generaciones futuras. Dichas capacidades son incommensurables. Por lo tanto, el mejoramiento germinal no terapéutico no es moralmente permisible ni es obligatorio pero no por tratarse de mejoramiento ni por ser producto exclusivo de la intervención humana. Todos los talentos y ventajas dependen, directa o indirectamente, de la intervención humana.

Por último, para determinar *qué tipo de cobertura debe proveer el Estado en referencia a los tests genéticos*, a aplicación del criterio de mínimos necesarios establece como necesidad médica obligatoria el acceso preventivo a tests prenatales poblacionales^{xliii}; y el acceso voluntario a tests para grupos de riesgos (enfermedades monogenéticas y algunas enfermedades multifactoriales). En términos generales, no existen razones para establecer obligaciones universales para realizar a la población todo tipo de tests genéticos para enfermedades monogenéticas o multifactoriales.^{xliv} En ambos casos los citados exámenes no permiten evadir un daño serio, generando nuevos daños psicológicos y sociales. Queda claro que el fomento de la igualdad de acceso a tests genéticos parte de intereses comerciales y no públicos, ya que éstos últimos descansan en el necesario equilibrio entre equidad. Una vez más, existe una mayor responsabilidad social del Estado ante la disposición anticipada de la información genética individual para fines preventivos, y esta responsabilidad requiere el uso prudencial e integral de la información y tecnología genética^{xlv}.

Conclusión general

La intervención genética directa en la lotería natural refuerza los problemas estructurales y la arbitrariedad del criterio biológico de acceso y distribución de recursos en salud. Para la regulación de las intervenciones genéticas se requiere una teoría de justicia en salud integral, que parta de la satisfacción de necesidades y capacidades básicas, porque la falta de un adecuado equilibrio entre factores biológico-genéticos y sociales favorecería el determinismo genético. Por ello, propongo el modelo integral de necesidades, el cuál permitiría, a nivel teórico, superar -por una parte- los enfoques especulativos futuristas; y -por otra parte- los vacíos explicativos y arbitrariedades del modelo biológico. A nivel aplicado, el criterio de mínimos necesarios permite establecer, bajo un enfoque prudencial e integral, lo que es moralmente permisible y obligatorio en genética, restringiendo el uso de exámenes genéticos a su uso preventivo prenatal y a necesidades específicas de grupos de riesgo, y extendiendo las necesidades a mejoramientos (genéticos y sociales, con la única excepción del mejoramiento germinal no terapéutico).

Esta propuesta acentúa la responsabilidad social en salud y prioriza la medicina preventiva integral por sobre la medicina predictiva impulsada desde el nuevo “supermercado genético.”

Pero lejos de ampliar el gasto en salud, el sistema integral y preventivo evitaría el gasto innecesario que promueve la medicina predictiva, centrado en detectar el 1,2% de las enfermedades (enfermedades monogénicas) y en impulsar el acceso igualitario a tests de predisposición genética que ocasionan problemas psicológicos, éticos y sociales por exceso de información (“problema de demasiada información”) y ausencia de tratamiento de enfermedades. Por el contrario, sólo focalizando en la prevención y en los múltiples factores que inciden en la enfermedad lograremos mejorar la salud de la población y promover su acceso igualitario a través de criterios claros y universales, como lo es el *criterio de mínimos necesarios* aquí esbozado.^{xlvi}

ⁱ Una versión preliminar de este trabajo ha sido publicado en *Revista Lecciones y Ensayos*, Fac. de Derecho, UBA, Número especial dedicado a Bioética, Buenos Aires, compilado por S. Bergel, 2007. Agradezco a los Dres. Roberto Aramayo y Txetxu Ausín la posibilidad de divulgar mi perspectiva sobre un tema tan controvertido y apasionante como el desarrollo de la tecnología genética.

ⁱⁱ El “Proyecto Genoma Humano”-PGH- constituye un ambicioso plan para el estudio y comprensión de las instrucciones hereditarias que hacen a cada individuo único. El mencionado proyecto surge ante la decisión política-científica de extender la aplicación tecnológica de la secuencia y mapeo del genoma de organismos de menor escala a organismo de gran escala. La terapia genética humana, terapéutica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células de un paciente para corregir un defecto genético o para dotar a las células de una nueva función, ha generado expectativas demasiado altas si se compara con los resultados alcanzados hasta el momento. Para modificar dicha situación, se requiere fundamentalmente de un salto cualitativo, un salto de la “era genómica” a la “era proteómica”, es decir el paso del estudio de la localización y número de genes a la interpretación de las funciones de las proteínas contenidas en los mismos. UNESCO Science Office, Julio 1990

ⁱⁱⁱ Véase Annas, G. et.al., *Gene mapping, using law and ethics as guides*, Oxford University Press, New York, 1992.

^{iv} Robertson, “Genome project under way”, *Science*, 243,1989, p.p.167-168.

^v Si bien ha sido públicamente anunciada su finalización en el año 2002 por los presidentes de USA y UK, aún no se ha completado en su totalidad.

^{vi} Me refiero a la fuerte tecnologización de los métodos de la biología moderna, ahora al amparo del un modelo matemático e informático.

^{vii} Centrado en la anticipación de las enfermedades y predisposiciones genéticas a partir del manejo de la misma información genética (tests y terapias focalizadas en el individuo -"tratamientos a la carta"-)

^{viii} -Boorse, C, “A rebuttal on health”, en *What is disease?*, edit by Humber, J, Almeder, R, New Jersey, Humana Press, 1997, p.p.3-169; Boorse, C, “Health as a theoretical concept”, *Philosophy of Science*, 44, 1977, p.p.542-573-Daniels, N, *Just health Care*, Cambridge, Cambridge University Press,1985.

^{ix} Entiendo por enfoque prudencial e integral aquel que parte de evaluar las posibilidades técnicas de la genética en base a los alcances científicos actuales de la biología molecular.

^x Por análisis especulativos entiendo los análisis filosóficos sobre genética que remiten a ejemplos de ciencia ficción, semejantes a obras tales como *Mundo feliz*, de A. Huxley, o films como GATTACA, en los cuáles no se intenta profundizar o evaluar el alcance real del uso de la tecnología genética. Si bien el “futurismo” y el “posibilismo” no son enfoques inválidos en filosofía, debido al interés aplicado de la investigación, los mismos no constituyen el objetivo del presente trabajo.

^{xi} Sobre el tema véase Rimoin, DL et al, *Emery and Rimoin's Principles and practices of medical genetics*, Vol. I, New York, Churchill Livingstone; Montanari, D, “Apuntes de Genética médica”, en Luna, FI, Rivera López, E, *Ética y Genética*, op.cit, p.189; Penchaszadeh, V, “Del genoma humano a la salud”, en Díaz, A et al, *ADN 50 años no es nada*, op cit, p. 150.

^{xii} El método de equilibrio reflexivo aplicado es el análisis de la consideración teórica de la justificación normativa y, al mismo tiempo, el proceso relevante de resolución de problemas morales teóricos y prácticos. No se trata de imponer teorías dominantes, sino seleccionar principios y testear la teoría a través de su aplicación.

^{xiii} Entre las causas de muerte evitables encontramos enfermedades infecciosas (3,963), HIV/AIDS (2,777), condiciones prenatales (2,462), diarrea (1,798), tuberculosis (1,566), malaria (1,272), enfermedades de la niñez (1,124), condiciones de la maternidad (510), desnutrición (485), enfermedades de transmisión sexual (180), meningitis (173), hepatitis (157), y enfermedades tropicales (129). Véase Pogge, Thomas, “Human rights and global health: a research program”, *World Poverty and Human Rights*, Cambridge, Political Press, 98, 2002.

^{xiv} El punto en el cual no existirían dudas sobre la justificación moral de la terapia genética de mejoramiento se centraría en el consentimiento, sobre su aplicación, cuando la misma constituya una acción destinada a evitar un daño serio o el riesgo de un daño serio.

^{xv} Por lo tanto, si bien ser *portador* de una enfermedad genética no afecta necesariamente al individuo, sabemos que puede afectar a las generaciones futuras. En consecuencia, tenemos la obligación moral de evitar que los genes malos del individuo produzcan un daño serio a las generaciones futuras.

^{xvi} El criterio de mínimos necesarios aplicado a mejoramiento genético tiene como precedente el principio de precaución para la protección de la biodiversidad. La precaución es el criterio básico que rige la actuación ambiental *a priori*, por el que cualquier sustancia, organismo o tecnología debe demostrar su compatibilidad con el medio ambiente y la salud pública antes de ser autorizada su producción y utilización. En su formulación legislativa internacional, establece: “cuando existan serias amenazas de daño irreversible, la carencia del conocimiento científico completa no debería ser usado como razón para post-poner las medidas para prevenir la degradación ambiental”. Véase al respecto, la *Declaración de Río, Agenda 21*, 49,a.

^{xvii} El criterio de daño serio debe complementarse con criterios operativos a nivel intermedio y micro que determinen la gravedad de la enfermedad y tomen en consideración el equilibrio de factores de equidad y eficiencia. Este tema exige un futuro análisis detallado del racionamiento en salud.

^{xviii} El riesgo se centra precisamente en la incertidumbre científica, y en la actualidad, se centra en su carácter global, transnacional, y por la falta de certeza sobre los diagnósticos de riesgo biotecnológico.

^{xix} El marco teórico rawlsiano consideraría que el mejoramiento educativo es obligatorio porque incide en la igualdad de oportunidades de las personas. Más aún, incide en su misma salud, constituyendo uno de sus determinantes sociales fundamentales. La salud, los talentos, las oportunidades, dependen de la intervención humana, realizada a través de políticas sociales distributivas igualitarias, y desde ya, no responden exclusivamente al azar natural (aún cuando el mismo se encuentre parcialmente en manos humanas a partir de la posibilidad de las intervenciones genéticas), ni tampoco responde a la simple distribución cuantitativa de recursos o a la distribución de “talentos genéticos”.

^{xx} Por ello, la visión integral y la fuerte vinculación entre salud, educación y cooperación social, debería estar presente en la formulación de la Teoría de Justicia, pero no lo está. Si bien se reconoce los determinantes sociales, su reconocimiento sigue estando disociado, siendo insuficiente y parcial.

^{xxi} De lo anterior no se desprende que sea lo mismo la intervención genética que el mejoramiento social, sino justamente que el segundo es más importante que el primero. Por ejemplo, a través de la intervención genética podemos modificar la biología de la persona, como sería el caso del aumento de la inteligencia. No obstante, sin un contexto adecuado dicho aumento no se efectiviza. Por ello, si bien en algunos casos específicos de disfunciones cognitivas puede resultar más efectivo el uso de la terapia genética, cuando la misma no se encuentre en fase experimental y sus riesgos sean mínimos, el mejoramiento social sigue siendo prioritario.

^{xxii} Esta caracterización de la enfermedad parece lejana a los trabajos sobre determinantes sociales de salud que critican la valoración de la salud centrada exclusivamente en el modelo médico.

^{xxiii} Según Wakefield, el daño disfuncional se aplica tanto al análisis de enfermedades físicas como mentales. De acuerdo con el citado autor, todas las circunstancias implican dos componentes: un valor subjetivo de la condición que es indeseable y que causa un daño, y la identificación objetiva de la disfunción del mecanismo interno. Esta posición se encuentra en un punto intermedio entre la posición naturalista y la posición normativista, existiendo controversias sobre la evaluación del daño psicológico. Véase al respecto Wakefield, J. C., 1992a, “The concept of mental disorder: On the boundary between biological and social values”, *American Psychologist* 47:373–88; Wakefield, 1992b, “Disorder as harmful dysfunction: A conceptual critique of *DSM-III-R*’s definition of mental disorder”, *Psychological Review* 99:232–47; Wakefield, 1993, “Limits of operationalization: A critique of Spitzer and Endicott’s 1978 proposed operational criteria for mental disorder”, *Journal of Abnormal Psychology*, 102:160–72. Wakefield, 1996, “Dysfunction as a value-free concept”, *Philosophy, Psychiatry, and Psychology* 2:233–46.

^{xxiv} La definición objetiva del daño psicológico es parte de la discusión contemporánea de los expertos en el tema.

^{xxv} Desde la antigüedad el hombre ha intervenido en el medio ambiente, mejorando, en algunos casos, los resultados de sus producciones en alimentos, y, en muchos otros, produciendo desequilibrios y daños. En relación al mejoramiento, la historia narra variados ejemplos de mejoramiento del medio ambiente a través de la civilización humana, los cuales comprenden desde la utilización de métodos simples -como por ejemplo, los sistemas de regadíos y las cruces de plantas y animales- hasta complejos y controvertidos sistemas de modificación genética de organismos y creación de organismos transgénicos.

^{xxvi} Aún cuando la profundización del análisis de biodiversidad y tecnología transgénica excede el objetivo de la presente investigación, motivo por el cual no me explayaré aquí sobre el tema, considero fundamental señalar la vinculación entre la salud y el medio ambiente, y en especial, la vinculación entre el uso de la tecnología genética para mejoramiento y el límite del mismo: los peligros de amenaza a la diversidad genética humana y a la biodiversidad.

^{xxvii} Sobre sus problemas distributivos, resulta ilustrativo mostrar cómo, en un primer momento, los avances de la biotecnología en la agricultura y la producción de alimentos nos alentaron a creer que era posible alcanzar la disminución del hambre en el mundo y el consiguiente mejoramiento de la salud poblacional, de manera semejante a cómo se plantea en la actualidad el uso de la terapia genética para terminar con las enfermedades humanas. No obstante, la profundización de desigualdades entre países, y la profundización de desigualdades en el interior de los mismos, evidencian que el problema del hambre y el problema de las enfermedades no radica en la tecnología sino en la aplicación de criterios distributivos justos.

^{xxviii} Véase al respecto de Ortúzar, M. Graciela, “Justicia, vulnerabilidad e investigaciones en poblaciones genómicas”, *Jornadas de Filosofía*, UNLP, Noviembre 2004- Publicación en CD-; de Ortúzar, M. Graciela, “Towards a universal definition of benefit sharing”, *Population and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Knoppers, B.M. ed., Kluwer Law International, Canadá, 2003.

^{xxix} Como he planteado anteriormente, por tratarse de eliminación de enfermedades suele denominarse terapia somática germinal. No obstante, también se podría cuestionar el término terapia, porque la terapia se practica en un individuo con una enfermedad, y en este caso, se trata de que dicho individuo no nazca – por ejemplo, enfermedades graves que causen sólo sufrimiento al individuo, como Tay-Sachs-, existiendo serias controversias sobre el problema de la no identidad y los reclamos de la comunidad de discapacitados. Por razones de argumentación, en el presente contexto dicha intervención será catalogada como “mejoramiento de la especie”, no desarrollando –por razones de espacio y por merecer un tratamiento específico- el problema de la identidad o no identidad del individuo, el problema de las políticas eugenéticas y el problema de la determinación de la obligación moral de los padres y/o el rol de consejeros genéticos. Véase al respecto Parfit, S., “Future generations, further problems”, *Philosophy and Public Affairs* II, 2, 1982, 113-72; Green, R., “Parents autonomy and the obligation not to harm one’s child genetically”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 25, 5, 15, 1997; Buchanan et al, *From Chance to choice, op cit*, “Reproductive freedom and prevention of harm”, p.p.204-257; Luna, F. et al, *op. cit*, 111-143.

^{xxx} No obstante la preocupación por la generación de subclases genéticas, considero que la focalización del factor genético olvida la existente generación de subclases, genéticas y no genéticas, en salud.

^{xxxi} Resulta evidente que la igualdad de oportunidades no sólo es afectada por la salud sino también por la falta de talentos o habilidades.

^{xxxii} En relación al mejoramiento genético, considero que frente al panorama cotidiano de desigualdades “naturalizadas”, resulta al menos exagerada la atención prestada al problema distributivo de las terapias genéticas para mejorar rasgos humanos. No obstante, sigue existiendo el problema de acceso a la tecnología para evitar el daño serio en el desarrollo de capacidades básicas.

^{xxxiii} Le Roy Walters et.al, *The Ethics of Human Gene Therapy*, Oxford University Press, 1997, p.99

^{xxxiv} "Sucumbir al determinismo genético es, simplemente, pensar que nuestros genes son causas autónomas y suficientes de nuestros rasgos y comportamientos". Buchanan et al, *From chance to choice*, op.cit,p.23

^{xxxv} Si bien existe una moratoria internacional en el uso de la tecnología genética para mejoramiento (especialmente en línea germinal), moratoria justificada en la protección de la diversidad frente a los riesgos que implicaría para la especie humana la modificación de su genoma; el debate teórico sobre las terapias de mejoramiento parece forzar -en algunos casos- la prohibición trazada para su uso, sin un claro argumento al respecto.

^{xxxvi} En el contexto de la teoría de justicia rawlsiana, los ciudadanos son autónomos porque eligen (capacidad racional de reflexionar, elegir, revisar su plan de vida) y llevan a cabo sus proyectos sin imposiciones externas y porque son capaces de limitar sus intereses a los principios (capacidad razonable de atenerse a las normas de justicia).

^{xxxvii} En este sentido, considero que las necesidades de salud son universales, sin dejar de reconocer que existe una especificación plural de las mismas y que, a nivel medio y micro, sea inevitable el racionamiento. Por ello, el hecho real de que no se respeten las necesidades básicas del ciudadano en sociedades no desarrolladas no implica que el ideal de autonomía crítica no constituya una guía normativa válida para la regulación de políticas de salud integrales.

^{xxxviii} Por intereses preponderantes me refiero a la capacidad de elegir y a la capacidad de desarrollar un sentido de justicia, condiciones de posibilidad para desarrollar las propias convicciones.

^{xxxix} Lista de necesidades y capacidades básicas: 1- nivel nutricional apropiado – capacidad de alimentarse y crecer adecuadamente; 2- albergue adecuado y capacidad de estar protegido y poseer una vivienda digna; 3- medio de trabajo no peligroso y capacidad de trabajar, comunicarse e interactuar con los otros; 4- medio físico no peligro y capacidad de interactuar con un medio ambiente sano y cuidarlo, 5- atención igualitaria de la salud y capacidad de prevenir, tratar y mejorar la salud, compensando las discapacidades; 6- seguridad en la niñez y capacidad de alcanzar un grado aceptable de individuación y de valerse por sí mismo en edad adulta; 7- grupos primarios contenedores y capacidad para interactuar con otros y de establecer vínculos afectivos; 8- seguridad física y económica y capacidad para actuar en una sociedad cooperativa, reconociendo normas intersubjetivas; 9- educación crítica y libertad de expresión y capacidad para educarse en su propio contexto y cuestionar las reglas culturales; 10-. Control reproductivo y prenatal – autonomía reproductiva- y capacidad de estar informado, poseer una concepción de bien, perseguirla y revisarla.

^{xl} Habilidades que cada individuo requiere para desarrollar y ejercer la autonomía crítica, elegir libremente su plan de vida y participar críticamente en la sociedad. (capacidades cognitivas, comunicacionales, biológicas, psicológica, sociales)

^{xli} Nivel apropiado nutricional, albergue adecuado, medio físico no peligroso, medio ambiente sano, atención igualitaria de la salud en servicios, etc

^{xlii} El *mejoramiento genético germinal terapéutico*, selección de sexo o selección de embriones para fines médicos, se considera en sí mismo moralmente permisible y obligatorio con el fin de evitar enfermedades graves.

^{xliii} Para modificar toda enfermedad que pueda revertirse a través de terapias genéticas o por la acción del medio ambiente, o para la toma de decisiones reproductivas o de vida –Síndrome de Down- y para evitar un daño serio al individuo -daño severo, irreversible como Tay Sachs- en casos extremos, única restricción de la libertad reproductiva, consejo directivo-selección de embriones– problema no identidad y políticas eugenésicas

^{xliv} En el primer caso, su obligación sería una intromisión del Estado en la libertad individual –Ej: Huntignton. En el segundo, los tests no aportan información nueva que no esté en la historia familiar, y su certidumbre es dudosa, originando mayores problemas psicológicos y sociales.

^{xlv} La integración de la satisfacción de necesidades y la prevención del daño genético debe realizarse conjuntamente para evitar que las poblaciones más pobres sufran las enfermedades producto tanto de malformaciones genéticas como de factores endémicos (falta de desarrollo cognitivo por desnutrición).